Préface de Christian SAOUT au catalogue de l'exposition

L'humanisation de l'hôpital. MODE D'EMPLOI

Une exposition du Musée de l'AP-HP
21 octobre 2009 - 20 juin 2010

MUSÉE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS
l'Humanisation de l'hôpital
MODE D'EMPLOI
Exposition
du 21 octobre 2009
au 20 juin 2010
Musée de l'AP-HP
Hôtel de Miramion
47, quai de la Tournelle
75005 Paris
Tél. : 01 40 27 50 05
« L'humanisation » désigne le mouvement de réforme profonde de l'hôpital pour tenter de l'ajuster aux évolutions de la société : modes de vie, sensibilité et attentes.
Le mot s'impose au milieu des années 1950. Mais les premiers frémissements se repèrent dès la publication de la loi du 5 avril 1928 sur les assurance sociales, dont la couverture du risque maladie ouvre l'institution aux classes moyennes. Le projet se confirme avec la transformation de l'hôpital en service public (décret du 17 avril 1945) accessible à tous les citoyens, devenus "usagers" ; car c'est là que s'élabore la science médicale la plus performante. Pour tous et en moins de deux décennies, l'hôpital devient la référence : de la naissance à la mort, le lieu du premier comme du dernier recours.
Parallèlement à l'explosion des techniques médicales et à la quête du "toujours plus" (plus de recherche et plus d'appareils, pour plus de guérison), l'institution travaille à se moderniser et à « s'humaniser ». En 1956, le mot acquiert la dimension d'un slogan dans la perspective d'une politique nationale à élaborer. La première circulaire ministérielle « relative à l'humanisation des hôpitaux » est enfin publiée le 5 décembre 1958.
L'ampleur de ce mouvement au sein de l'histoire hospitalière du XXe siècle est proportionnelle à la pesanteur des héritages. Issu de l'hospice, l'hôpital est resté ce grand organisme taillé aux cotes de l'indigence puis de l'assistance. L'arrivée d'une population plus aisée révèle brutalement les limites d'un cadre qui appartient à un autre âge. Tout est à revoir, tout est à repenser.
Mais par où commencer et comment satisfaire en même temps aux efforts d'investissements réclamés par la science, et à ceux exigés par l'élévation du niveau de vie ? Comment concentrer l'attention à la fois sur la dimension matérielle de l'humanisation et sur sa dimension relationnelle, sur laquelle l'hôpital semble avoir moins de prises ? Et comment, dans cet imbroglio, ne pas perdre de vue la visée ultime de l'humanisation : l'acquisition d'autres façons de regarder et d'écouter les patients, de leur parler ?...
Pendant ce temps, la société évolue, les malades s'organisent, les médias dénoncent, les droits des patients acquièrent force de loi, et la "démocratie sanitaire" fait ses premiers pas (loi du 4 mars 2002).
Le chantier de l'humanisation est permanent et ne cesse de s'étendre, relayé par d'autres notions : « qualité », « bientraitance »..., chacune porteuse de nouvelles applications.
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Un cours nouveau ?

Voici plus de soixante ans que la question de l'humanisation des hôpitaux est à l'ordre du jour.

Courageusement identifiée par quelques pionniers qui se sont attachés à dégager les contours d'une humanisation de plus en plus complexe au fil du temps, au fur et à mesure que les exigences des usagers s'affirmaient et que l'esprit du temps s'accommodait de moins en moins des visions tutélaires alors en usage dans la médecine.

Pour ceux de ma génération, une figure domine cette ambition. Celle de Simone Veil qui probablement mieux que d'autres avait compris que la situation de malade se traduisait par une subordination inadmissible aux contraintes de l'univers hospitalier.

Après que Bernard Ducamin aura posé le principe de la nécessaire reconnaissance des droits des usagers, Simone Veil aura déployé son énergie pour rendre visible et lisible ces droits pour tous ceux que la maladie conduit aux portes de l'hôpital. De ce point de vue, la Charte du patient hospitalisé sera un geste fondateur.

Mais, il a été nécessaire d'aller plus loin. Pour de multiples raisons d'ailleurs, parmi lesquelles l'approfondissement des exigences liées au respect de la dignité humaine dans une seconde partie du XXème siècle qui consacre le primat de l'auto-détermination de l'individu face aux contraintes des organisations collectives.

S'y sont ajoutés deux évènements qui ont mis en lumière les limites de l'hôpital tel qu'il était.

Tout d'abord, la prise en charge des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine, le Vih/sida. Il n'est rien de dire que toute l'organisation hospitalière a été impactée, autant que la société française d'ailleurs. Malgré les efforts entrepris en matière d'humanisation, les peurs suscitées par l'épidémie, se sont déployées sans limites. Daniel Defert, compagnon de Michel Foucault, en a porté témoignage[1], vingt ans après, encore, dans Libération. Cependant, à force de mobilisation sociale, à coup d'expressions parfois violentes, des aménagements ont été obtenus : la perception de la chambre comme espace privé, la modification des horaires de consultation, la double dispensation des médicaments en ville et à l'hôpital. Certains hospitaliers n'attendant d'ailleurs pas qu'on leur demande des efforts pour prendre des initiatives salutaires, comme Michel Kazatchkine qui créait une consultation du soir[2]. Plus profondément, c'est tout le rapport médecin-malade qui a été bouleversé.

Le second événement, c'est évidemment l'émergence des maladies nosocomiales. La presse a abondamment relayé les préoccupations des malades entrés à l'hôpital pour une maladie ou plus souvent pour une intervention chirurgicale et qui se trouvaient à la sortie gravement

[1] On peut se reporter avec beaucoup d'intérêt à l'interview qu'à donné Daniel Defert à Libération le 19 juin 2004, accessible sur www.actions-traitements.org : *Son médecin est là, à côté de vous ? Oui, et je lui demande : « Mais qu'est-ce que cela veut dire ? » Elle me répond : « Rassurez-vous, cela disparaîtra, il n'y en aura pas de traces. » « Mais attendez, ce n'est pas le problème. » Et là, violemment, je découvre la réalité sida : faire semblant dans l'impensable social. Je découvre cette espèce de peur sociale qui avait occulté tout rapport de vérité. Je trouve inadmissible que des gens, encore jeunes, à l'extrémité de leur temps de vie, ne puissent avoir de rapport de vérité ni avec leur diagnostic ni avec leur entourage.Cela devint pour moi un enjeu majeur et immédiat : la maîtrise de sa vie.*

[2] Michel Kazatchkine a raconté cette expérience dans un livre « La consultation du soir », Paris, 2003, Presses de la Renaissance.

atteints par des germes aux effets délétères. Ici, c'est la sécurité des soins qui s'est introduite au cœur de l'humanisation des hôpitaux.

On le voit bien, l'humanisation dépasse de loin la question du confort à l'occasion d'un séjour hospitalier. Et cet ouvrage montre combien les efforts ont été nombreux pour adosser cette humanisation à des normes juridiques, légales ou réglementaires, et à des recommandations ou des chartes. Parmi ces normes, celles dégagées par le législateur[3] du 4 mars 2002 pèsent plus que d'autres dans la mesure où elles fixent un cadre théorique idéal, découpant la matière en deux chapitres désormais bien connus : les droits individuels (droit d'accès au dossier, droit au consentement, droit à l'information, droit à la réparation des conséquences dommageables des dysfonctionnements du système de soin) et droits collectifs (droit de représentation, droit à la participation).

Ces constructions juridiques, que certains critiques qualifient « d'inflation normative », ont-elles produit du changement en matière d'humanisation ? Nous voudrions bien, tous, en avoir la certitude. Car, il y a de nombreux écueils sur la route du changement.

D'abord, comme sa racine latine l'indique, l'humanisation est une affaire d'humain. Et il faut déplorer de grandes résistances au changement. Dans un modèle hospitalier intéressé avant tout à l'organe, l'idée d'une approche globale de l'individu peine encore à progresser. Bien sûr certains comportements sont exemplaires, mais la production littéraire annuelle[4] abonde de témoignages en sens inverse.

Ensuite, les organisations hospitalières elles-mêmes ne poussent pas à faire de l'humanisation un combat de tout l'hôpital. La dichotomie soin/administration au sein de l'hôpital ne produit pas de projet hospitalier dont les priorités stratégiques, au rang desquelles doit figurer l'humanisation, sont relevées par une mobilisation collective de tout l'hôpital. Pour avoir eu dans mes responsabilités associatives locale et nationale à me préoccuper de l'amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives à l'hôpital, je peux témoigner de cas, assez nombreux, où les chefs de services se sont comportés comme des « petits chefs », comprenez par là qu'ils se sont opposés du haut de leur chefferie avec petitesse à toute initiative associative. Mais il n'en va pas mieux dans les directions hospitalières : les associations sont souvent priées de séjourner dans le hall d'accueil de l'hôpital sans aménagement pour recevoir les patients et surtout, c'est bien pire, sans rôle institutionnel leur permettant de mobiliser leurs compétences en faveur de l'humanisation des hôpitaux.

Enfin, balayons devant notre porte, les militants associatifs ne se situent pas tous du côté de la proposition articulée et argumentée. Faut-il leur en vouloir ? Un peu sans doute. Mais pas trop, car le magnifique mot de démocratie sanitaire qui inspire la loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n'a mérité aucun financement digne de ce nom. Là où notre pays a su solvabiliser la démocratie représentative et la démocratie sociale, il se refuse à apporter les subsides nécessaires à l'émergence d'une démocratie sanitaire propositionnelle et participative. Pour coordonner la vie associative et insuffler aux propositions une méthodologie éprouvée, un collectif d'associations en région reçoit 30 000 €. Aucun député ou sénateur n'accepterait cette aumône pour faire fonctionner sa permanence

[3] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[4] Membre du jury du prix « Paroles de patients » en 2008, j'ai eu l'occasion de lire une quinzaine d'ouvrages de malades dont les témoignages et les analyses étaient loin d'accréditer l'idée d'une humanisation enfin effective de l'hôpital.

dont le ressort territorial est au passage vingt fois inférieur à une organisation régionale de patients !

*

Comment dépasser ces contraintes et faire de l'humanisation des hôpitaux une question vivante, quotidienne et satisfaisante pour tous ?

D'abord en commençant par ne pas rajouter de droits aux droits mais en s'attachant plutôt à promouvoir l'existant. Nous sommes entrés dans le domaine de l'illisible. De nombreux hôpitaux ont cru qu'il suffisait de remettre au patient entrant dans un établissement public de santé un livret d'accueil. De plus en plus volumineux, ce livret d'accueil n'est pas lu et encore moins objet d'une appropriation par le patient. Bien sûr, il faut remettre ce livret d'accueil. Mais il faut le faire dans un esprit de promotion des droits. Certains disposent de l'équation personnelle pour y parvenir. Tant mieux. Pour tous les autres, le plus grand nombre à vrai dire, la formation doit être le passage obligé. Car il ne s'agit pas de faire des droits une question de spécialistes, en instaurant dans chaque établissement une sorte de « médiateur des droits », ce que sont d'ailleurs un peu les conciliateurs, mais de faire de la question des droits un sujet porté par toutes les catégories professionnelles intervenant à l'hôpital, comme on l'a fait pour la sécurité des soins. Par ailleurs, la question des droits doit agir comme un « marqueur » de l'humanisation et non pas comme une question en soi dont il faut promouvoir la connaissance par le patient sans autre objectif à poursuivre.

Ensuite en bâtissant des hôpitaux à taille humaine, car à l'hôpital, c'est de l'humain dont nous avons besoin ! Et nous en sommes loin. Probablement parce qu'une fois dépassé une certaine taille, un management capable de porter le défi de l'humanisation est impossible. Cela amène inévitablement à s'interroger sur la logique française des grands équipements. Aucun pays comparable au nôtre n'a de tels équipements de si grande taille en aussi grand nombre et … aucun d'entre eux ne se pose de question sur l'humanisation dans des termes aussi difficiles que nous. L'expérience des pôles, qui débute, peut, à cet égard, être porteuse d'avenir, mais ne rêvons pas trop. Il aura suffi à certains d'entre nous d'être pris en charge dans un hôpital local et dans un grand centre hospitalier universitaire pour mesurer l'écart en termes d'humanisation. Au delà de la question des attitudes, l'humanisation c'est aussi une question d'organisation et de taille des organisations.

Enfin, l'humanisation c'est une question politique. Comment y parvenir avec un mécanisme comme celui de la tarification à l'activité (T2A) qui promeut plutôt l'acte technique que l'acte clinique. Les effets délétères de la T2A, qu'il faudrait corriger avant que l'on ne jette le bébé avec l'eau du bain, commencent à peser lourdement : au nom de l'activité et de l'équilibre des recettes les hôpitaux multiplient les actes techniques, trop souvent sans raison, notamment dans la prise en charge des malades chroniques. Ils le font parce que l'activité clinique est mal reconnue dans la T2A. Comment « fabriquer » plus d'humanisation sans humains. C'est plus qu'un défi dans un système français de prise en charge de la maladie chronique qui accuse une préférence pour l'hôpital. Cela confine à l'indignité vis à vis des personnels hospitaliers, notamment les soignants. Il faut écouter et surtout lire ce qui s'écrit sur les blogs et sur les sites de l'Internet : au delà des combats étroits contre la disparition des chefferies de service, c'est tout un monde de praticiens du soin qui témoigne de sa souffrance à relever le défi quotidien des soins de qualité pour tous. Il ne s'agit pas non plus de revenir en arrière sur la fonction administrative qui manquait cruellement à l'hôpital et dont nous avons besoin pour alimenter la gestion et l'évaluation de l'hôpital et discerner les meilleures pratiques, y compris en termes d'humanisation. De toute façon, un hôpital sous administré ne risque pas de devenir

un hôpital à visage humain ! D'autant plus que les administratifs de l'hôpital ont aussi une part d'humanisation à leur charge.

Le moindre des paradoxes c'est que plus de soixante ans après la prise de conscience d'une certaine humanisation au service des patients, nous en soyons à penser et donner l'alerte pour une humanisation en direction des soignants !

En tout état de cause, s'agissant d'approche politique de l'humanisation, il serait raisonnable de gérer cette question par programmation quinquennale en choisissant quelques priorités au titre de l'humanisation des hôpitaux.

*

Au moment de conclure cette préface, on me permettra sans doute d'en citer quelques priorités de premier rang.

D'abord l'attention aux plus défavorisés. Plus que d'autres ils ont besoin d'humanité. Et le développement des permanences d'accès aux soins est inégal en nombre comme en qualité.

Ensuite, la formation de tous les personnels à la promotion des droits qui fait partie de la promotion de la santé ancrée dans l'idée de plus grande dignité des individus quelle que soit leurs conditions de vie.

Enfin, l'acceptation des programmes d'accompagnement et de soutien des patients conduits par les associations au sein des établissements de santé. Autorisés par la loi du 4 mars 2002, personne n'est capable d'en montrer, sept ans après, le bilan. C'est donc qu'on en a honte !

*

L'humanisation des hôpitaux doit quitter la dimension individuelle qui atomise la personne pour gagner la dimension collective qui génère du lien collectif seule voie du changement d'échelle attendu par tous, patients comme soignants.